**【金榜題名獎學金】**姓名:高聖哲  
疾病: Leber氏遺傳性視神經病變  
年齡: 18歲  
--------------------------------------------------------------------------------  
**面對挑戰 勇於突破 自助而後助人***失去了視力讓我開始學會用心看世界，期許自己能在高潮時享受掌聲，低潮時享受人生*

熱愛運動與音樂的聖哲，在國中八年級升九年級的那年暑假，突然眼睛模糊看不清楚，原以為是單純的近視，但視力短時間內急速惡化，令他措手不及。經過多方求醫及各科醫師的多番診斷後，才確診罹患神經退化性的罕見疾病「Leber氏遺傳性視神經病變」，這個疾病導致聖哲的視神經發生病變，病症的發展讓他的視力急速衰退到僅有0.01，嚴重時只看得見顏色區塊，無法分辨形體。發病後住院長達半年，因為疾病影響使他的肌肉無力，同時因治療時注射類固醇導致身材浮腫，這樣的巨變讓聖哲深受打擊備感挫折，聖哲說：「還好那段時間有家人無微不至的陪伴，疾病雖然讓我失去很多，卻讓我和家人間的關係變得更加緊密。」

出院後由普通中學轉到啟明學校就讀的聖哲，剛開始十分不適應，幸運的是遇到了一位影響他許多的師長─白老師，在白老師充滿善意和溫暖的陪伴下，漸漸的使他的心軟化，走出疾病帶給他的挫折，不再自我懷疑；老師也教導聖哲學習同理，不再靠著外在來判斷他人，而是用心看世界。轉至啟明學校後也讓聖哲認識了許多重度視障、甚至是多重障礙的同學，看著這些比自己更需要幫助的同學努力向學，展現在課業及音樂上的天賦，這讓聖哲深受感動，不服輸的他憑著堅強的毅力，突破障礙，化阻力為助力，在學業上優異的表現成為同學學習的模範。允文允武的聖哲，在校期間也積極參與各項活動，更曾在全國性視障演講比賽獲得優勝，此外一向熱愛運動的他也沒因此放棄自己的興趣，他說打球是他課業之餘，紓解壓力放鬆心情的方式，所以他也積極參與全國性身心障礙運動比賽、及各項田徑競賽均屢獲佳績。

成績優異的聖哲在高三下學期透過推甄及甄試，分別錄取了國立政治大學政治系與國立台灣大學社會工作學系，面對這兩個截然不同科系的選擇，在老師及家人的鼓勵下，決定選擇就讀台灣大學社會工作學系，希望未來能夠用專業來服務身心障礙者、老人等弱勢族群，聖哲說身為視障者讓他更能體會身心障礙者在生活上的各種困擾與不便，期待未來走出校園時，能夠成為一位捲起袖子站在第一線為弱勢者發聲、改變現有體制的不足、解決社會危機的社會工作者，聖哲努力克服視力上的限制，努力活出璀璨耀眼的人生，成為台北啟明學校創校30年來，首位考上台大的學生。

**Leber氏遺傳性視神經病變**

　　Leber氏遺傳性視神經病變(Leber Hereditary Optic Neuropathy, LHON)是一種神經退化性遺傳疾病，患者發病主要病徵為短時間內發生無痛性單/雙眼視力衰退、辨色力變差，少部分患者亦可能合併其他神經症狀，如動作障礙、肌張力不全、姿勢性顫抖及肌肉協調差等，發病年齡多落於青壯年時期 (十幾歲至三十歲)，而視力衰退問題的發生通常不晚於四十歲。目前全世界的盛行率不明；英國北部及芬蘭的盛行率大約1/50,000～1/30,000。  
　　病因與粒線體DNA (mtDNA)突變有關，突變使粒線體功能異常進而引發神經細胞凋亡，導致視力衰退。已知相關致病粒線體基因包括MT-ND1、MT-ND4、MT-ND4L或MT-ND6，基因以母系遺傳方式傳給下一代，帶有粒線體基因突變的母親，其兒女都會遺傳到此突變基因，但兒子不會再將突變基因遺傳給他的下一代。然而，並非帶有致病基因突變者(此處稱帶因者)皆會出現症狀，臨床上發現男性發病的比例較女性高，超過50%的男性帶因者及85%以上的女性帶因者不會出現視力衰退或其他相關健康問題，有學者認為環境因子如吸菸、飲酒可能與病症的誘發有關。  
　　疾病診斷以眼科相關檢查為主，針對中央視覺視力、視神經與視網膜進行檢查，項目包括視野檢查、眼底檢查、眼睛電生理檢查等，粒線體基因檢驗則做為輔助診斷之依據。此病目前仍無根治方法，以支持性治療為主，如眼科視力矯正搭配職能復健治療；神經症狀則須轉介相關科別治療。許多相關臨床試驗如基因治療與小分子藥物正在進行，患者於日常生活中應避免吸菸、飲酒、暴露污染毒物等可能導致視力衰退的環境因子中。